VII kadencja

KANCELARIA SEJMU
Biuro Komisji Sejmowych

PEŁNY ZAPIS PRZEBIEGU POSIEDZENIA

- **Komisji Sprawiedliwości i Praw Człowieka (nr 107)**
- **Komisji Zdrowia (nr 78)**

z dnia 13 czerwca 2013 r.

Pełny zapis przebiegu posiedzenia

Komisji Sprawiedliwości i Praw Człowieka (nr 107)

Komisji Zdrowia (nr 78)

13 czerwca 2013 r.

Komisje: Sprawiedliwości i Praw Człowieka oraz Zdrowia, obradujące pod przewodnictwem posłów **Tomasza Latosa (PiS),** przewodniczącego Komisji Zdrowia i **Macieja Orzechowskiego (PO)**, zastępcy przewodniczącego Komisji Zdrowia, rozpatrzyły:

– sprawozdanie podkomisji nadzwyczajnej o poselskim projekcie uchwały Karta praw osób z autyzmem (druk nr 380).

W posiedzeniu udział wzięli: **Igor Radziewicz-Winnicki** podsekretarz stanu w Ministerstwie Zdrowia, **Agnieszka Rymsza** kierownik Zespołu ds. Rzecznictwa Fundacji SYNAPSIS oraz **Joanna Walewander** sekretarz Naczelnej Izby Pielęgniarek i Położnych.

W posiedzeniu udział wzięli pracownicy Kancelarii Sejmu: **Maria Taurogińska-Kopeć**, **Małgorzata Siedlecka-Nowak, Maciej Zaremba** – z sekretariatów Komisji w Biurze Komisji Sejmowych; **Wojciech Miller**, **Przemysław Sadłoń**, **Piotr Świat** – legislatorzy z Biura Legislacyjnego.

Przewodniczący poseł Tomasz Latos (PiS):

Dzień dobry. Witam państwa bardzo serdecznie na posiedzeniu dwóch komisji obradujących wspólnie, Komisji Sprawiedliwości i Praw Człowieka oraz Komisji Zdrowia. Witam bardzo serdecznie wszystkich członków Komisji. Witam serdecznie pana ministra i wszystkich zaproszonych gości. Stwierdzam kworum. Porządek dzisiejszego posiedzenia obejmuje rozpatrzenie sprawozdania podkomisji nadzwyczajnej o poselskim projekcie uchwały Karta praw osób z autyzmem (druk nr 380). Czy są uwagi do porządku dziennego? Nie ma żadnych uwag. Stwierdzam przyjęcie porządku dziennego. Przechodzimy do jego realizacji.

Bardzo proszę panią Lidię Gądek o przedstawienie sprawozdania podkomisji. Bardzo proszę.

Poseł Lidia Gądek (PO):

Panie przewodniczący, panie ministrze, koleżanki i koledzy posłowie, podkomisja nadzwyczajna do spraw poselskiego projektu uchwały Karta praw osób z autyzmem odbyła dwa posiedzenia, na których, po zasięgnięciu opinii Ministerstwa Zdrowia oraz Ministerstwa Pracy i Polityki Społecznej oraz środowisk związanych z aktywizacją i leczeniem osób z autyzmem, przyjęła ostateczną wersję uchwały Sejmu Rzeczypospolitej Polskiej – Karta Praw Osób z Autyzmem, oczywiście po pozytywnym zaopiniowaniu Biura Legislacyjnego. Dziękuję bardzo.

Przewodniczący poseł Tomasz Latos (PiS):

Dziękuję uprzejmie. Otwieram dyskusję. Czy ktoś z posłów chciałby zabrać głos w tej sprawie? Może najpierw oddam głos panu ministrowi, bardzo proszę o opinię ministerstwo.

Podsekretarz stanu w Ministerstwie Zdrowia Igor Radziewicz-Winnicki:

Dziękuję uprzejmie, panie przewodniczący. Wysokie Komisje, minister zdrowia przedstawił swoją opinię, przekazał ją na ręce pani poseł Gądek. Jesteśmy wręcz wdzięczni parlamentowi, że zajmuje się tą ważną i wrażliwą dziedziną życia społecznego i losem osób z autyzmem. Bez wątpienia stan ich zdrowia, w którym się znajdują, jest specy-

ficzny. Wymagania zdrowotne i trudności w obszarze systemu opieki zdrowotnej wymagają specjalnego podejścia do nich i uwzględnienia ich specyficznych potrzeb zdrowotnych. Problemy te wymagają uwydatnienia w tak ważnym dokumencie, o którym dzisiaj rozmawiamy. Intencje tego dokumentu w pełni popieramy. Ministerstwo Zdrowia wnosiło jedynie o wprowadzenie pewnych zmian formalnych do dokumentu i zostały one wprowadzone, zatem nie wnosimy żadnych więcej uwag i popieramy dokument w takiej postaci, w jakiej on jest dzisiaj.

Przewodniczący poseł Tomasz Latos (PiS):

Dziękuję bardzo panu ministrowi. Mam pytanie do Biura Legislacyjnego, czy są jakieś uwagi dotyczące przedstawionego projektu uchwały? Bardzo proszę.

Legislator Wojciech Miller:

Dziękuję, panie przewodniczący. Z naszej strony chcielibyśmy jedynie powtórzyć taką generalną uwagę, którą zgłaszaliśmy na etapie prac podkomisji, a mianowicie, że projekt w zakresie praw osób niepełnosprawnych nie wprowadza nowości normatywnej, a jedynie wskazuje na istniejące uprawnienia osób z autyzmem. Należy zwrócić uwagę, że uchwały Sejmu nie są aktami normatywnymi powszechnie obowiązującymi i nie mogą stanowić źródeł praw i obowiązków obywateli. Projekt należy traktować jedynie jako stanowisko Sejmu, w którym wskazane są prawa osób z autyzmem wynikające z aktów normatywnych prawa międzynarodowego czy prawa krajowego. Mówię o tym, dlatego że tytuł projektu uchwały jak również jego treść może sugerować, że w projekcie przyznawane są prawa osobom z autyzmem. Na etapie prac podkomisji sugerowaliśmy, mając na względzie intencje wnioskodawców, a także charakter prawny uchwał, że właściwsza byłaby uchwała dotycząca praw osób niepełnosprawnych, ale o bardziej generalnym charakterze. W trakcie prac podkomisja nie podzieliła tej sugestii uznając, że mimo pełnej świadomości co do tego, że tym projektem nie zostaną przyznane prawa osobom z autyzmem, należy zachować właśnie taką formę. W tym momencie jedynie chciałem powtórzyć tę uwagę zgłoszoną na etapie prac podkomisji. Dziękuję.

Przewodniczący poseł Tomasz Latos (PiS):

Dziękuję bardzo panu mecenasowi za te wyjaśnienia. Czy są jakieś inne uwagi na tym etapie do tego projektu? Nie widzę. Bardzo proszę, pan przewodniczący.

Poseł Stanisław Piotrowicz (PiS):

Dziękuję bardzo. Chciałbym podkreślić zasadność uwag Biura Legislacyjnego. Ta uchwała nie jest źródłem prawa i nazwanie jej Kartą Praw Osób z Autyzmem jest nieprawidłowe, co do tego nie ma wątpliwości. Poza tym trzeba podkreślić, że wszystkie uprawnienia, o których tutaj mowa, wypływają z innych aktów prawnych, wypływają z konstytucji. Zresztą na marginesie, dostrzegając dramatyzm choroby i potrzebę wsparcia tych ludzi jednak trzeba podkreślić, że to, o czym jest mowa w uchwale, tak na dobrą sprawę przynależy każdemu człowiekowi i każdemu choremu. W związku z tym rodzi się wątpliwość, w moim przekonaniu, co do sensu tego rodzaju uchwały, a już na pewno słuszne są zastrzeżenia Biura Legislacyjnego co do nazwy tejże uchwały, co do tytułu. Dziękuję.

Przewodniczący poseł Tomasz Latos (PiS):

Dziękuję bardzo. Bardzo proszę pan przewodniczący Biedroń.

Poseł Robert Biedroń (RP):

Dziękuję, panie przewodniczący, też mam uwagi. Przyjęcie tego typu uchwały jest oczywiście bardzo ważne, tylko jest uwaga co do tytułu. Jeżeli potraktujemy to jako Kartę Praw Osób z Autyzmem, to czy nie stworzy to obowiązku wypełnienia tej deklaracji, tej Karty przez polski rząd? Mam nadzieję, że stworzy. Czy my nie będziemy zmuszeni, jako rząd, do realizacji tych praw? Oczywiście mam nadzieję, że tak będzie, tylko czy my sobie zdajemy sprawę, że pracujemy nad dokumentem, który może zobligować polski rząd do realizacji tych praw? Chciałem zapytać o to osoby, które wnioskowały za taką a nie inną nazwą i umocowaniem tego dokumentu? Dziękuję.

Przewodniczący poseł Tomasz Latos (PiS):

Dziękuję bardzo. Bardzo proszę, zanim oddam głos przewodniczącej podkomisji, to jeszcze pani minister Hall, bardzo proszę.

Poseł Katarzyna Hall (PO) – spoza składu Komisji:

Wysokie Komisje, Karta Praw Osób z Autyzmem jest to dokument, nad którym dyskusja odbywała się jeszcze w poprzedniej kadencji parlamentu. Obecnie jestem przewodniczącą Parlamentarnej Grupy do Spraw Autyzmu i właśnie z inicjatywy tej grupy pojawił się ten projekt, w którym staraliśmy się wyjść naprzeciw oczekiwaniom istotnej grupy społecznej rodzin osób, które są dotknięte tym problemem. Mamy pełną świadomość tego, że nie jest to akt normatywny tylko dokument, który uchwala, podkreśla znaczenie i wagę troski o prawa tych osób. Wydaje się, że to ukłon w stronę tych środowisk, podkreślający pewną szczególną sytuację i szczególne potrzeby, nad którymi rzeczywiście pracujemy również w kwestiach legislacyjnych. Toczą się różne prace związane z konkretnymi inicjatywami prawnymi na rzecz tych środowisk. Jest to pewne podkreślenie i zwrócenie uwagi na ten ważny problem. Uczestniczyłam również w ostatnim posiedzeniu podkomisji i z tego, co pamiętam, państwo z Biura Legislacyjnego zaproponowali kilka zmian redakcyjnych, którym podkomisja wyszła naprzeciw. Ostatecznie wydawało się, że w tym kształcie taka uchwała może zostać podjęta.

Prosiłabym jednak Wysokie Komisje w imieniu środowisk, organizacji pracujących na rzecz osób autystycznych, żeby dokonać deklaracji woli, skupienia się na tym problemie, bo tak to trzeba rozumieć. To jest podkreślenie pewnej wagi problemu z pełną świadomością rzeczy, że gdzie indziej są szczegółowe uregulowania normatywne związane z prawami tych osób. Natomiast wydawało mi się, że po tych wszystkich uzgodnieniach ten kształt już może być uznany właśnie za akt pod tytułem uchwała. Dziękuję.

Przewodniczący poseł Tomasz Latos (PiS):

Dziękuję bardzo. Są też, widzę, jeszcze inne zgłoszenia. Pan minister prosił o głos, być może dalsze pytania będą już nieaktualne. Proszę bardzo, panie ministrze.

Podsekretarz stanu w MZ Igor Radziewicz-Winnicki:

Dziękuję bardzo, panie przewodniczący. Chciałem się odnieść do pytania, które zadał pan przewodniczący Biedroń. Trzeba powiedzieć szczerze, że rzeczywiście intencją tej Karty Praw jest wymienienie enumeratywne praw, które przysługują wszystkim pacjentom ze szczególnym uwzględnieniem osób cierpiących na schorzenie ze spektrum autyzmu. Nie jest to jednak akt prawa normatywnego. Mało tego, jeżeli przyjrzymy się tym prawom, to one wszystkie dzisiaj są gwarantowane obywatelom, dlatego że wszyscy pacjenci, wszyscy obywatele mają równy dostęp do praw, o czym mówi art. 68 Konstytucji. Nie zachodzi obawa, żebyśmy przyznawali osobom dotkniętym problemem zdrowotnym autyzmu inne prawa niż na przykład dotkniętym problemem schizofrenii albo nowotworu. Wszyscy pacjenci mają takie same prawa. Natomiast istotą tego aktu – uważam, że on jest szczególnie istotny i dlatego podziękowałem Wysokim Komisjom za podjęcie się trudu przygotowania tego dokumentu – jest zwrócenie uwagi na faktycznie istniejące, często niedoceniane potrzeby zdrowotne tej grupy ludności, która będąc ofiarą łatki choroby psychiatrycznej często spotyka się z niezrozumieniem i z trudnością uzyskania adekwatnej pomocy.

Dlatego uważam, że taki dokument, którego podniosłość potwierdzi uchwała Wysokiej Izby, będzie bardzo ważny dla tej grupy osób, zwracający uwagę na konieczność przestrzegania wszystkich praw człowieka, w tym człowieka, który w pewnym stopniu jest niepełnosprawny poznawczo, komunikacyjnie czy intelektualnie. Dziękuję bardzo.

Przewodniczący poseł Tomasz Latos (PiS):

Dziękuję bardzo za wyjaśnienia panu ministrowi. Zanim mój kolega udzieli głosu kolejnym osobom w dyskusji, chciałem przekazać prowadzenie posiedzenia Wysokich Komisji panu przewodniczącemu Orzechowskiemu. Bardzo proszę, panie przewodniczący.

Przewodniczący poseł Maciej Orzechowski (PO):

Dziękuję, panie przewodniczący. Widzę zgłoszenia pani poseł Kłosin i pana posła Biedronia oraz pana przewodniczącego Piotrowicza.

Podzielę się tylko jedną uwagą natury formalnej. Pani minister Hall użyła bardzo ciekawego i bardzo adekwatnego słowa, mówiąc o deklaracji, gdyż w takim potocznym rozumieniu Karta Praw to pewnie deklaracja nadania komuś jakichś praw. Dlatego pomyślałem o tym, że mamy dużo innych grup osób chorych na cukrzycę, mamy zespół dotyczący chorób rzadkich, osób chorujących przewlekle na inne schorzenia, np. takie jak astma oskrzelowa. Myślę, że każda z tych grup pacjentów ma określone potrzeby. I może się okazać, że dzisiejsza uchwała nadająca tym bardzo słusznym postulatom tytuł Karty Praw zrodzi kolejne karty praw, czemu pewnie nie jesteśmy przeciwni. Pytanie tylko, na ile to będzie adekwatne do oczekiwań środowisk. Może mniejszymi krokami i przepisami ustawowymi, gwarantującymi pewne prawa osobom dotkniętym różnymi schorzeniami tak, by były one nowocześniej, skuteczniej, lepiej leczone bardziej przysłużymy się tym grupom pacjentów niż bardzo słuszną, bardzo ogólną Kartą Praw Osób z Autyzmem.

Bardzo proszę, pani poseł Kłosin.

Poseł Krystyna Kłosin (PO):

Dziękuję, panie przewodniczący. Jako członek zespołu do spraw autyzmu chciałabym też powiedzieć tutaj kilka zdań przemawiających za ogłoszeniem tego dokumentu. Projekt ma charakter uchwały i ma za zadanie... Chcę jeszcze dodać, że ten projekt był przygotowywany już w poprzednich kadencjach, potem prace nad nim zostały przerwane. Jest on bardzo mocno wzorowany na europejskim dokumencie, który Parlament Europejski przyjął w 1996 roku. Karta Praw Osób z Autyzmem funkcjonuje w wielu krajach Unii Europejskiej, a przede wszystkim jest to dokument uznany przez Parlament Europejski. Pierwszy projekt, który przygotowywaliśmy, był prawie wiernym odwzorowaniem i tłumaczeniem tej europejskiej karty praw osób z autyzmem. Nad tym dokumentem pracował jeszcze śp. poseł Adam Rybiński. Potem te prace zostały odrzucone, wiadomo, z jakich względów, i wróciliśmy do niego ponownie już w poprzedniej kadencji, a teraz skończyliśmy pracę nad tym projektem. Bardzo bym chciała prosić obie Wysokie Komisje, żeby jednak rozważyć to, mając na względzie, że tego typu dokument w formie uchwały funkcjonuje już w Unii Europejskiej i Parlament Europejski go usankcjonował. Środowiska osób chorych na autyzm, przede wszystkim dzieci, a także dorosłych, bardzo długo o ten dokument proszą. Dokument, w którym zostały zawarte prawa tych osób, nie dotyczy tylko spraw związanych z leczeniem pacjentów, ale też wszystkich innych spraw związanych w ogóle z ich funkcjonowaniem, z funkcjonowaniem rodzin, z pomocą tym rodzinom, z domami pobytu dziennego, z warsztatami itd., itd.

Dlatego bardzo mocno prosiłabym o to, żeby jednak Wysokie Komisje, mając na uwadze stan w państwach Unii Europejskiej, zastanowiły się nad przyjęciem tego dokumentu. Dziękuję.

Przewodniczący poseł Maciej Orzechowski (PO):

Dziękuję bardzo. Pani poseł Gądek, następnie pan poseł Biedroń.

Poseł Lidia Gądek (PO):

Wysokie Komisje, chciałabym wrócić do pewnej kwestii, którą przed chwilą przedstawił pan mecenas z Biura Legislacyjnego. Otóż z tego co zdążyłam zauważyć, państwo sugerujecie, że wyrażona została negatywna opinia, co nie jest prawdą. Biuro Legislacyjne właśnie zasugerowało nam zmiany, które zostały wprowadzone do projektu pierwotnego w formie poprawek i przyjęte przez Komisje po to, aby z projektu pierwotnego, który był w innym kształcie, przyjąć taką Kartę, jaką przedstawiliśmy państwu w chwili obecnej. I mieliśmy na to pozytywną opinię Biura Legislacyjnego w trakcie prac podkomisji. Dzisiaj pan mecenas nie powiedział, że opinia jest negatywna, tylko, że była sugestia w trakcie pracy, żeby nazwać to ewentualnie inaczej. Ale poprawki zostały wprowadzone i zatwierdzone przez Biuro Legislacyjne. To jest pierwsza sprawa.

Druga sprawa, nikt nie sugeruje tu dzisiaj, że Karta ma wprowadzić dodatkowe uregulowania lub jakieś nadnormatywne przywileje w różnych zakresach dla osób z autyzmem. Proszę przeczytać dokładnie projekt, który został skrócony i dopracowany, poprawiony według wskazań zarówno ministerstwa jak i Biura Legislacyjnego, gdzie na końcu jest napisane: „Sejm Rzeczypospolitej Polskiej stwierdzając, iż powyższe prawa wynikają

z Konstytucji, Powszechnej Deklaracji Praw Człowieka, Konwencji o Prawach Osób Niepełnosprawnych, Konwencji o Prawach Dziecka, Standardowych Zasad Wyrównywania Szans Osób Niepełnosprawnych, aktów prawa międzynarodowego i wewnętrznego, apeluje do Rządu Rzeczypospolitej Polskiej i władz jednostek samorządu terytorialnego o podejmowanie działań ukierunkowanych na urzeczywistnienie tych praw." Wszystko jest tu zawarte. My nie próbujemy nadać dodatkowych praw.

Natomiast odnosząc się jeszcze do jednej kwestii, która tu była podniesiona, że być może za chwilę osoby chore na cukrzycę lub na inne schorzenia będą wnioskować o uchwalenie tego typu kart, myślę, że raczej jest to niemożliwe. Być może tak, ale proszę zwrócić uwagę, że o ile schorzenia somatyczne czy generalnie niepełnosprawności różnego rodzaju są z reguły bardzo dobrze zdiagnozowane, mają swój tryb leczenia i postępowania socjalnego w danych grupach schorzeń, o tyle autyzm jest inną sytuacją życiową, bo na dzisiaj nie ma jeszcze definicji, że jest to schorzenie. Jest to inny rodzaj niepełnosprawności. To są ludzie, którzy w rzeczywistości mogą funkcjonować normalnie, mimo że dotychczas spychało się ich z różnych względów na margines życia społecznego. Co więcej, jest to stan nierozpoznany i cały czas jest w trakcie diagnostyki nie tylko medycznej, ale również socjalno-bytowej. W związku z tym, myślę, że ta grupa ma szczególne prawo do tego, żeby występować z prośbą o tego typu deklaratywne stwierdzenie, potwierdzenie swoich praw. I to jest ważne dla tej grupy a nie to, że z tego tak naprawdę nie wynikną dodatkowe prawa.

Jeszcze raz, przede wszystkim w imieniu wnioskodawców, apeluję do państwa o poparcie tego projektu, skoro wszyscy się zgadzamy, mamy ustalony konsens co do zapisów, ponieważ jest to ważne dla tych środowisk i dla nas, jako społeczeństwa obywatelskiego. Faktycznie już kilka lat trwa praca nad tą Kartą. Dziękuję bardzo.

Przewodniczący poseł Maciej Orzechowski (PO):

Dziękuję, pani przewodnicząca. Pan przewodniczący Biedroń, potem pan przewodniczący Piotrowicz.

Poseł Robert Biedroń (RP):

Dziękuję, panie przewodniczący. Deklaruję, jestem wielkim zwolennikiem Karty i będę głosował oczywiście za. Moja jedyna obawa, a raczej radość, dotyczyła tego, że zobligujemy rząd do jakichś działań. I nieprawdą jest, że tutaj mamy tak naprawdę wymienione obowiązki państwa wobec wszystkich obywateli, bo są to szczególne obowiązki wobec szczególnej kategorii obywateli, którzy potrzebują szczególnej, specjalistycznej pomocy ze strony państwa. Ta Karta dotyczy wybranej grupy obywateli. Na przykład kwestia dotycząca wsparcia technicznego i asystenckiego, niezbędnego do zapewnienia możliwie produktywnego życia gwarantującego szacunek i możliwy poziom niezależności jest kwestią, która dotyka jakąś grupę, w tym grupę osób z autyzmem. Ale wolałbym, żeby Ministerstwo Zdrowia zaproponowało jakieś rozwiązania dotyczące bardziej szczegółowych rozwiązań, dotyczących na przykład podwyższenia zasiłków pielęgnacyjnych. Dlaczego to nie zostało zrobione? Rząd nie zaproponował takich rozwiązań.

Podsekretarz stanu w MZ Igor Radziewicz-Winnicki:

Panie pośle, z wielką przyjemnością, ale to nie to ministerstwo.

Poseł Robert Biedroń (RP):

Ale to ten sam rząd.

Przewodniczący poseł Maciej Orzechowski (PO):

Muszę zapanować nad tą dyskusją. Pan poseł Biedroń, za chwileczkę udzielę głosu panu ministrowi.

Poseł Robert Biedroń (RP):

Ale wiadomo, że to jest kwestia tego rządu. Dostęp do lekarzy pediatrów to kolejny problem podnoszony przez te środowiska. Dostęp do placówek opieki dziennej, to też nie jest załatwione. Wiem, że Platforma Obywatelska lubi przyjmować deklaracje, a później...

Przewodniczący poseł Maciej Orzechowski (PO):

Panie przewodniczący, mam tylko prośbę, żebyśmy nie odbiegli od tematu karty praw.

Poseł Robert Biedroń (RP):

Ale przecież ...

Przewodniczący poseł Maciej Orzechowski (PO):

Myślę, że uwagi natury ogólnej, jak najbardziej, ale być może...

Poseł Robert Biedroń (RP):

Ale to są właśnie ogólniki, a nie ma żadnych szczegółów, państwo lubicie przyjmować deklaracje, z których znów nic nie wyniknie i tak to się skończy.

Przewodniczący poseł Maciej Orzechowski (PO):

Bardzo dziękuję. Teraz udzielę głosu panu przewodniczącemu Piotrowiczowi, następnie pani z organizacji SYNAPSIS.

Poseł Stanisław Piotrowicz (PiS):

Dziękuję bardzo, panie przewodniczący. Bardzo krótko, nie będę powielał tych kwestii, które zostały tutaj już zaprezentowane. Rzeczywiście intencje szlachetne, sformułowania słuszne, zresztą oczekiwania, jak to powiedziałem, właściwe dla każdego człowieka. Ale chciałbym zapytać pana ministra, co resort zamierza w tej materii, żeby zrealizować przynajmniej w jakiejś części postanowienia uchwały? Pan minister w pełni popiera treść tej uchwały, a ja się boję, że na tej uchwale to się zakończy, podejmiemy kolejną uchwałę i uznamy, że sprawa została załatwiona, bo podjęto szlachetną uchwałę. Tutaj oczekuję odpowiedzi od pana ministra.

Przewodniczący poseł Maciej Orzechowski (PO):

Dziękuję bardzo. Jeszcze zanim udzielę głosu pani z organizacji SYNAPSIS, ponieważ jest to rudna głosów dla parlamentarzystów, głos zabierze pan poseł Ziętek.

Poseł Jerzy Ziętek (PO):

Dziękuję bardzo, panie przewodniczący. Chciałbym zapytać jako członek Komisji Polityki Społecznej i Rodziny. Dużo mówimy o osobach niepełnosprawnych w Komisji Polityki Społecznej i Rodziny. Generalnie naszym dużym zwycięstwem jest ratyfikacja Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych i chciałbym rozwiać tutaj wszelkie wątpliwości, dlaczego ta karta, ta konwencja? Nie uchwała, nie karta, tylko konwencja. Ona wyznacza pewnego rodzaju kierunki działań dla nas polityków oraz wymusza działania rządu, społeczeństwa itd., itd. Mamy w tej konwencji jasno wyznaczone kierunki. Jestem duszą i sercem za tą kartą, dlatego że to jest pewnego rodzaju nobilitacja nie tylko tych chorych ludzi, ale tych, którzy się tymi chorymi ludźmi opiekują. Jeżeli powstanie następna jakaś uchwała dotycząca cukrzyków itd., itd., to niech też powstanie, OK. Ta Karta Praw nie obliguje rządu do żadnych działań, bo to robi już konwencja, która praktycznie rzecz biorąc dotyczy wszystkich osób niepełnosprawnych. Dziękuję.

Przewodniczący poseł Maciej Orzechowski (PO):

Dziękuję bardzo. Mam pytanie, czy ktoś z posłów chciałby jeszcze w tej sprawie zabrać głos, zanim udzielę głosu pani z organizacji SYNAPSIS? Przyjęliśmy taką regułę, że najpierw są to posłowie, następnie strona społeczna, również pozwalamy wypowiedzieć się resortowi.

Proszę, pani poseł, pani przewodnicząca.

Poseł pani Elżbieta Radziszewska (PO):

Dziękuję bardzo, panie przewodniczący. Muszę powiedzieć, że jednak poziom niewiedzy na temat autyzmu, poziom niewiedzy na temat, czym jest to schorzenie i czego wymaga, i o co naprawdę chodzi w tej uchwale, jest żenujący. Ubolewam, że pan poseł Biedroń powiedział co powiedział i sobie poszedł. Natomiast zanim ktoś się zacznie wypowiadać, a nie ma pojęcia na jakiś temat, najpierw powinien zapytać specjalistów. Co stało na przeszkodzie, by pan Biedroń porozmawiał z przedstawicielami stowarzyszeń, fundacji, które opiekują się osobami z autyzmem? Tego typu wypowiedź jest naprawdę wstydem dla nas, dla posłów, bo jeżeli się nie wie, to się nie wypowiada. I niby mówi, że on popiera Kartę, ale tak naprawdę to chodzi o coś jeszcze innego, o zasiłki, o różne rzeczy. Po prostu żenujące, to znaczy, jestem za a nawet, przeciw, więc apeluję, żeby tego

typu wypowiedzi... Jak nie ma nic do powiedzenia, nich się nie wypowiada i zaufa tym, którzy pracowali nad tą Kartą ze wsparciem rodziców, specjalistów, którzy zajmują się autyzmem. Podejrzewam, że pan poseł Biedroń nie ma o tym zielonego pojęcia. Że zna niejedną osobę z autyzmem. Postaci autyzmu jest wiele i są różne. W związku z tym nie wiem, jakie jest jego wyobrażenie o osobie z autyzmem, ale podejrzewam, że nie za dobre, skoro jedyna rzecz, jaka mu przyszła do głowy, to zasiłek socjalny dla osoby niepełnosprawnej. A tak naprawdę w tej opiece nad osobami autystycznymi chodzi o coś zupełnie innego. I ta Karta jest właśnie świadectwem tego, że chodzi o coś zupełnie innego. Bardzo dziękuję.

Przewodniczący poseł Maciej Orzechowski (PO):

Dziękuję za głos pani minister Radziszewskiej. Teraz prosiłbym panią z organizacji SYNAPSIS. Prosiłbym o przedstawienie się, to do protokołu. A następnie, jeśli nikt z państwa nie będzie już chciał wypowiadać się w kwestii ogólnej, to przejdziemy, żeby być skutecznymi, krok po kroku do uchwały. Boję się, że możemy tę sprawę przegadać, zamiast być skutecznymi i tę uchwałę przyjąć.

Kierownik Zespołu do Spraw Rzecznictwa Fundacji SYNAPSIS Agnieszka Rymsza:

Fundacja SYNAPSIS, reprezentuję również Porozumienie Autyzm Polska i od wielu lat zajmuję się właśnie koordynowaniem współpracy pomiędzy parlamentarną grupą do spraw autyzmu a środowiskiem rodzin osób z autyzmem, do czego mam ich pełnomocnictwo. Chciałabym powiedzieć kilka słów, częściowo powtarzając, żeby wzmocnić przekonanie o potrzebie przyjęcia tej Karty. Była to, jak wspomniała pani poseł Kłosin, inicjatywa Parlamentu Europejskiego, który z jakichś względów zdecydował, żeby właśnie uwypuklić specyficzne potrzeby tej grupy osób i przyjął Kartę Praw Osób z Autyzmem. I te specyficzne potrzeby były zawarte w sformułowaniach tej Karty. Nie są one zawarte w żadnych innych ogólnych prawach dotyczących ogólnie osób niepełnosprawnych. To jest pierwsza rzecz.

Po drugie, pracowaliśmy najpierw na tłumaczeniem, żeby wiernie oddać treść Karty, porównywaliśmy wersję angielską, francuską. To naprawdę kilka lat ciężkiej pracy posłów i specjalistów ze środowiska. W poprzedniej kadencji wykonaliśmy dużo pracy, żeby urealnić tę Kartę, to znaczy, żeby dostosować te prawa do sytuacji w Polsce, na przykład zapis: prawo do mieszkania, zastępowaliśmy zapisem: prawo do placówki całodobowego pobytu, która by uwzględniała potrzeby osób z autyzmem. Właśnie, dlatego żeby dostosować zapisy do możliwości i warunków polskich.

Chciałabym też zwrócić uwagę, bo nie wiem, czy to tutaj padło, że podczas prac Komisji, również w poprzedniej kadencji Sejmu – jeszcze raz dodam i podkreślę – Biuro Legislacyjne całkowicie zgadzało się na zapisy. Dlatego dziwią mnie zmiany stanowisk w tej kadencji. W każdym razie w poprzedniej kadencji Biuro Legislacyjne popierało tę Kartę, podobnie jak teraz w pracach Podkomisji. Po to jest praca w Podkomisji, żeby wypowiadali się tam reprezentanci resortów, reprezentanci Biura Legislacyjnego. Zakończyliśmy pracę Podkomisji właśnie wtedy, kiedy wszystkie strony zgadzały się co do zapisów. Toteż mnie dziwi, że znowu Biuro Legislacyjne ma dodatkowe uwagi, których nie miało na poprzednich etapach nad tą Kartą.

I ostatnia rzecz, na którą chciałam zwrócić uwagę, bo nie wiem, czy to zostało tutaj wypowiedziane, że Kartę popiera – podczas prac Podkomisji wypowiadała się na ten temat pani Teresa Hernik w imieniu Biura Pełnomocnika Rządu do Spraw Osób Niepełnosprawnych – Pełnomocnik Rządu, czyli reprezentant rządu do spraw osób niepełnosprawnych, który też widzi i zauważa potrzebę zwrócenia uwagi na specyficzne potrzeby osób z autyzmem.

Wydaje mi się, że skoro Parlament Europejski uznał to za stosowne, pełnomocnik rządu również, i oczywiście środowisko, które tutaj reprezentuję w sposób oczywisty, to wydaje mi się, że coś jest na rzeczy. Dziękuję.

Przewodniczący poseł Maciej Orzechowski (PO):

Dziękuję bardzo. Jeszcze są dwa głosy, bardzo proszę, proszę się przedstawić.

Legislator Wojciech Miller:

Dziękuję panie przewodniczący. Zgłosiłem się do głosu, żeby wyjaśnić pewną sprawę. Z wypowiedzi pani ze stowarzyszenia SYNAPSIS wynikało, jakoby tej uwagi, którą dzisiaj na posiedzeniu Komisji zgłosiłem, nie zgłosiliśmy w trakcie prac podkomisji. Otóż to była nasza zasadnicza uwaga co do projektu, a mianowicie, że projekt w tej formie może sugerować, że tą uchwałą przyznawane są prawa osobom niepełnosprawnym, natomiast biorąc pod uwagę charakter prawny uchwał Sejmu należy ją traktować jako pewnego rodzaju deklarację. Stąd sugerowaliśmy w sposób ogólny, nie proponując podkomisji konkretnego zapisu, żeby zmienić formę projektu na bardziej ogólną. Podkomisja tej uwagi nie podzieliła, zdecydowała, że będzie pracowała nad Kartą. W tym momencie Biuro zgłaszało jeszcze uwagi szczegółowe dotyczące projektu z druku 380 i w takim kształcie, w jakim państwo dzisiaj go zaprezentowali, został ten projekt przyjęty. Dziękuję.

Przewodniczący poseł Maciej Orzechowski (PO):

Dziękuję bardzo. Jeszcze mamy gościa, który chciał zabrać głos, bardzo proszę.

Sekretarz Naczelnej Rady Pielęgniarek i Położnych Joanna Walewander:

Proszę państwa, jako praktyk w pełni popieram podjęte działania, ponieważ dla nas, jako dla pracowników ochrony zdrowia, dla pielęgniarek, położnych i lekarzy Karta będzie informacją dodatkową, szybką informacją o pacjentach oczekujących przed oddziałem ratunkowym, w przychodni w kolejce czy przebywających na oddziale. Będziemy wiedzieli o takiej osobie już więcej na samym początku. Wiecie państwo jak utrudniony jest kontakt z osobą z autyzmem. Dla nas informacja, że mamy do czynienia z osobą z autyzmem, zanim jeszcze dojdziemy do ewentualnej rozmowy, zbierania wywiadu, wskaże, w jaki sposób mamy postępować. Tak, że Karta Praw Osób z Autyzmem jest jak najbardziej zasadna. Oczywiście, to co mówi pan minister i pana poprzednicy, że zgodnie z konstytucją mamy wszyscy równy dostęp do świadczeń zdrowotnych, jest niezaprzeczalne i my się z tym zgadzamy, natomiast niektóre jednostki chorobowe posiadają dodatkowe informacje o swojej chorobie. Na przykład chorzy na hemofilię mają legitymację i kiedy taki pacjent do nas trafia, wiemy, co my mamy z nim robić. Nie dopytujemy się, nie szukamy dodatkowych informacji, tylko natychmiast rozpoczynamy konkretne działanie. Również pacjenci z cukrzycą mają taką informację, bo posiadają legitymację. Ta Karta dla pacjenta będzie dla nas, jeśli chodzi o pracowników ochrony zdrowia, dodatkową informacją, żebyśmy wiedzieli, jak mamy postępować z takim pacjentem. Dziękuję bardzo.

Przewodniczący poseł Maciej Orzechowski (PO):

Dziękuję bardzo za głos. Przeszedłbym do projektu uchwały. Jeszcze chciała zabrać głos pani sprawozdawca Lidia Gądek.

Poseł Lidia Gądek (PO):

Bardzo dziękuję panie przewodniczący, Wysokie Komisje, szanowni państwo. Co do zasadności, to chyba nikt już w tym momencie nie wnosi żadnych zastrzeżeń? Natomiast, co do formy, jeżeli chodzi o zapis legislacyjny, wszystkie wskazania Biura Legislacyjnego zostały uwzględnione przy przyjęciu wariantu, że zostajemy przy nazwie Karta Praw Osób z Autyzmem. I to wszyscy członkowie podkomisji, którzy są tu obecni, i ci, którzy pracowali, i osoby spoza Podkomisji, zgodnie potwierdzają. W związku z tym wydaje mi się, że moglibyśmy już przejść do konkretów. Dziękuję bardzo.

Przewodniczący poseł Maciej Orzechowski (PO):

Dziękuję. Zanim przejdziemy do samego projektu uchwały, pan przewodniczący Piotrowicz przypomniał, że zwrócił się do pana ministra z pytaniem, w jaki sposób poszczególne zapisy mogą być implementowane przez resort. Oczywiście chodzi o zapisy, które są w gestii resortu zdrowia, bo oczywiście część z nich wykracza poza te zagadnienia. Czy pan minister udzieli nam odpowiedzi?

Podsekretarz stanu w MZ Igor Radziewicz-Winnicki:

Bardzo dziękuję za udzielenie głosu. Myślę, że jesteśmy świadkami wzrastającej świadomości i wiedzy na temat autyzmu wśród pracowników profesjonalnej ochrony zdrowia. Jeszcze 20, 30 lat temu autyzm był chorobą bardzo rzadko rozpoznawaną, uznawaną

za rodzaj upośledzenia umysłowego. Wiedza nasza na ten temat zmieniła się w sposób diametralny i dzisiaj, jak przeanalizujemy częstość jej występowania w różnych krajach, w tym także w Polsce, to się przekonamy, że ilość rocznych rozpoznań autyzmu, a szczególnie zaburzeń spektrum autyzmu świadczy o tym, że nasza wiedza i kompetencje rosną. Zwiększa się sukcesywnie liczba psychiatrów dzieci i młodzieży, jakkolwiek jest to ciągle deficytowa dziedzina. Bardzo nam brakuje specjalistów w tej dziedzinie, niemniej jednak zwiększa się dostępność do świadczeń z zakresu psychiatrii dzieci i młodzieży. Powstają ośrodki wyspecjalizowane w prowadzeniu pacjentów cierpiących na zaburzenia autystyczne i spektrum autyzmu. Trudno oczekiwać, że w każdej miejscowości będzie taka poradnia czy taki ośrodek, bo przecież jest to ciągle choroba rzadka. Skonstruowanie takiego ośrodka wymaga skoncentrowania wysoko wykwalifikowanego personelu z dużym doświadczeniem w leczeniu autyzmu, ale te ośrodki już dziś powstają. Tworzą się specjalne ośrodki terapeutyczne, powstają przedszkola, powstają instytucje, które zajmują się kompleksową opieką, edukacją i rehabilitacją osób dotkniętych problemem autyzmu. Dzisiaj widać, że się rozwijamy w tym kierunku. Zważywszy na fakt, że z jednej strony psychiatria dzieci i młodzieży została uznana za deficytową specjalizację medyczną i promujemy młodych lekarzy, którzy chcą podjąć szkolenie w tym kierunku oraz na fakt, że coraz więcej jest ośrodków, które zajmują się specyficznie autyzmem, to wydaje się, że już dzisiaj możemy powiedzieć, że realizujemy tego typu działania i że dostępność do świadczeń będzie coraz większa w kolejnych latach. Nie wątpię, że państwo zaraz podejmą dyskusję, że gdzieś nie ma dostępu do specjalistów czy gdzieś jest trudno, bo to jest obszar ciągle deficytowy. Jeżeli przeanalizujemy to, co się działo na przestrzeni ostatnich 20 lat, to bez wątpienia zauważymy olbrzymi progres.

Dalej podtrzymuję swoje stanowisko, że Karta jest bardzo potrzebna i że Ministerstwo Zdrowia rozwija i promuje również tę dziedzinę wiedzy, ale te punkty, które zostały wymienione w Karcie, są realizowane. Oczywiście, jeżeli w wielu obszarach można byłoby je realizować doskonalej to bardzo proszę o kontakt stowarzyszeń z Ministerstwem Zdrowia, bo jesteśmy otwarci na współpracę ze stroną społeczną. Bardzo chętnie wypracujemy nowe mechanizmy jeszcze lepszego upowszechnienia wiedzy i kompetencji w tym zakresie. Dziękuję.

Przewodniczący poseł Maciej Orzechowski (PO):

Dziękuję za tę wyczerpującą odpowiedź. Przejdziemy do projektu uchwały. Czy ktoś z posłów ma jakieś uwagi? Przypomnę, jeśli będą jakieś uwagi, myślę, że natury ogólnej, to niech one będą tekstem, nad którym będziemy mogli zagłosować, czyli poprawką do danej uwagi, bo zadyskutujemy się, zamiast przyjąć krok po kroku tę uchwałę.

Czy do tytułu uchwały jest jakaś propozycja? Nie słyszę sprzeciwu.

Przechodzę do pierwszego akapitu, ale jeszcze bez pierwszego punktu. Czy do pierwszego akapitu są jakieś uwagi ze strony posłów? Nie słyszę. Dziękuję.

Pkt 1. Padła propozycja, żeby rozpatrywać projekt w całości.

Czy do całości, czyli do 19 punktów i tych dwóch akapitów są jakieś uwagi czy propozycje ze strony posłów? Nie słyszę. W takim wypadku chciałbym przegłosować całość treści uchwały wraz z tematem. Jeszcze bardziej uproszczę, ponieważ była taka duża jednogłośność.

Czy ktoś z państwa jest przeciwko projektowi uchwały Sejmu Rzeczpospolitej Polskiej w sprawie Karty Praw Osób z Autyzmem? Czy ktoś się wstrzymał? Rozumiem, że w takim wypadku Karta została przyjęta jednogłośnie. Dziękuję.

Pozostaje mi nieukrywana przyjemność wyboru posła sprawozdawcy. Ponieważ od samego początku zajmowała się tym pani poseł Lidia Gądek, chciałbym również zaproponować ją jako osobę reprezentującą obie Komisje na forum Sejmu. Czy pani wyraża zgodę?

Poseł Lidia Gądek (PO):

Wyrażam zgodę. Bardzo dziękuję przede wszystkim za to, że wysokie Komisje podjęły taką a nie inną decyzję jednogłośnie. Bardzo dziękuję.

Przewodniczący poseł Maciej Orzechowski (PO):

Czy są jeszcze jakieś inne propozycje osoby reprezentującej Komisję? Nie widzę.

Poseł Katarzyna Hall (PO) – spoza składu Komisji:

Mogę się tylko przyłączyć do podziękowań w imieniu Parlamentarnej Grupy do Spraw Autyzmu. Dziękuję bardzo.

Przewodniczący poseł Maciej Orzechowski (PO):

Dziękuję bardzo pani minister. I jeszcze osoba reprezentująca.

Kierownik Zespołu do Spraw Rzecznictwa Fundacji SYNAPSIS Agnieszka Rymsza:

Chciałam podziękować w imieniu środowiska osób z autyzmem. Dziękuję bardzo.

Przewodniczący poseł Maciej Orzechowski (PO):

Pani poseł Gądek będzie reprezentowała Komisję. Zamykam wspólne posiedzenie Komisji.